

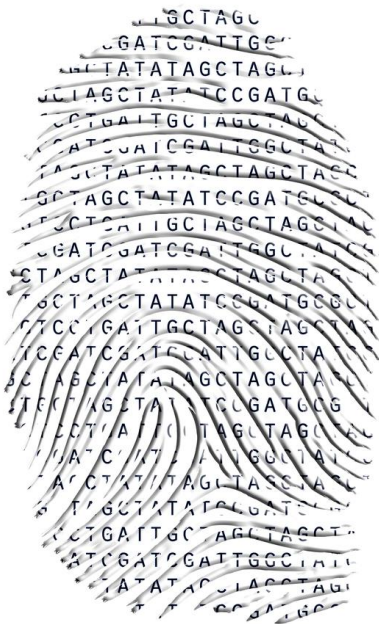
Deuxième leçon:
Technologies
génétiques, information
et identité personnelle

Introduction

La synopsis du film « Gattaca » est une histoire familière. Un garçon aime une fille. La fille aime le garçon. Garçon et fille accomplissent le rituel du rendez-vous. Ils se renseignent l'un sur l'autre. Ils parlent de leurs rêves.

L'histoire prend un tournant inattendu lorsque la fille dit au garçon qu'elle a fait faire le séquençage et le profilage génétiques de ce dernier. La fille s'excuse. La fille avoue alors au garçon qu'elle a un problème cardiovasculaire. Le garçon ne semble pas ému par

l'aveu de la fille. La fille s'arrache un cheveu, qu'elle tend au garçon en disant : « Si tu ne me crois pas, prends ceci. Si tu es encore intéressé, fais-le-moi savoir. Le garçon prend le cheveu, le regarde un instant, regarde la fille, laisse tomber le cheveu et dit : « Je regrette, mais le vent l'a emporté ».



On est actuellement à même de dépister au-delà d'un millier de maladies, de troubles et de traits génétiques. Il se crée de nouveaux essais presque tous les jours. On travaille à des techniques permettant de faire plusieurs tests à la fois et à bon marché. Nous allons discuter, dans cette leçon, de quelques-uns des nombreux casse-tête qui surviennent par suite de notre aptitude toujours grandissante à créer des profils génétiques globaux d'individus. Le cas tristement célèbre d'O. J. Simpson a projeté devant l'œil du public le concept de la preuve par ADN. Elle fait

maintenant partie courante de la science médico-légale. Mais ce n'est là que la pointe de l'iceberg.

Selon le critique en technologie Neil Postman, chaque technologie est porteuse d'au moins une grande idée. Quelle est alors la grande idée intégrée dans la technologie génétique? Que tout ce qui a une valeur pour nous peut être découvert dans la structure et la fonction de nos gènes? Il se peut que nous n'aimions pas notre profil génétique, mais selon cette grande idée, il est immuable. En quoi notre aptitude à séquencer et à analyser influe-t-elle sur notre auto-compréhension et sur notre façon d'interagir entre nous? Cela va-t-il changer nos institutions sociales, notre façon de juger de l'aptitude des gens à devenir des maris, des épouses, des pères, des mères, des fils, des filles, des employés?

Premier scénario

Question méritant réflexion

En quoi l'approfondissement de la connaissance des gènes et de leur signification va-t-il influencer nos vies?

Bien que le premier récit soit axé sur le rendez-vous, il est facile d'extrapoler, à partir de ceci jusqu'aux autres institutions et rituels sociaux? En quoi la possibilité croissante du profilage génétique va-t-elle changer notre vie de tous les jours?

Récit : Le nouveau rituel du rendez-vous

Ginny et Kevin, qui s'échangent des rendez-vous depuis quelque temps, sont maintenant prêts à porter leur relation à un autre niveau. Kevin fait sa demande à Ginny, elle accepte. Ils se rendent compte qu'ils sont désormais voués à une nouvelle destinée et qu'il va leur falloir planifier ensemble leur avenir. Avant d'annoncer leurs intentions à leurs familles et à leurs amis, ils conviennent qu'il va falloir passer des examens médicaux pour s'assurer de leur compatibilité et de leur attente d'une saine vie à deux. Ils conviennent qu'en plus de passer des tests pour le VIH et autres maladies transmises sexuellement, ils vont tâcher de tout savoir sur leur profil génétique. Kevin et Ginny sont d'avis que c'est tout simplement une affaire de responsabilité.

Revoyez Genetics 101 pour rafraîchir votre mémoire sur la relation entre les gènes et les traits génétiques. Les tests aideront aussi à bien comprendre les fondements des essais permettant d'identifier les divers gènes associés à certains traits.

Questions pour discussion

- 1) L'échange de rendez-vous permet aux couples, entre autres, de se connaître mutuellement, afin de voir s'ils sont compatibles. Ils peuvent se renseigner sur leur histoire et leurs familles mutuelles. Cette connaissance des traits génétiques mutuels est-elle simplement une autre partie de tout cela?
- 2) Chaque technologie recouvre une idée, habituellement puissante, capable de modifier ce que nous pensons de la vie. Quelle idée sous-tend notre aptitude à nous renseigner sur le profil génétique de quelqu'un?
- 3) Au fur et à mesure que le recours aux tests devient routinier et à portée de bourse, ce scénario va devenir plus plausible. Devrait-il y avoir une réglementation régissant de tels essais? De quel genre? Comment l'appliquer?

Deuxième scénario

Question qui mérite discussion

Est-il responsable, pour qui envisage d'avoir des enfants, de recourir au dépistage génétique?

Relire Genetics 101 and repasser des termes du glossaire tels que *allèle, phénotype, génotype*, et aux termes mentionnés dans Génétique 101.

Le deuxième scénario examine la prise de décision génétique préalable à la conception. Lorsqu'un couple songe à la conception d'un enfant et à son avenir, le problème devient complexe. Il y a des cas où les parents sont, par exemple, tous deux porteurs d'une maladie particulière, qui peut atteindre leurs rejetons. Avec des maladies telles que celle de Tay-Sachs, un couple peut décider de ne pas avoir d'enfants, voire de ne pas se marier.

Les parents veulent offrir à leurs enfants le meilleur avenir possible. Ce scénario demande jusqu'où peut aller cet espoir.

Récit : Contrôle préconceptionnel

Vous êtes pasteur dans une clinique. Julie et Frank ont pris rendez-vous avec vous pour discuter de leur projet d'avoir un enfant. Julie n'est pas encore enceinte. Elle étudie à l'université et suit un cours de génétique. Elle a beaucoup appris sur ce sujet et comprend que leurs enfants hériteront d'allèles des deux parents et que ces combinaisons pourraient affecter leur progéniture. Elle veut que tous deux passent une batterie de tests génétiques avant sa conception, afin qu'ils puissent évaluer les risques génétique posés par leur conception commune d'un enfant. Comme ni Frank ni Julie ne veut entendre parler d'avortement, ils espèrent que grâce aux tests de dépistage, ils seront en mesure de choisir entre concevoir ou adopter.

Julie dit que le couple a maintenant trois enfants, dont chacun a le même défaut génétique, qui a inhibé la croissance et suscité des problèmes de développement. Un des enfants a manifesté un trouble relatif à l'autisme et est dans un établissement. Ni l'un, ni l'autre parent n'a d'histoire familiale donnant à penser que l'un ou l'autre d'entre eux ait été porteur de ce trouble. Julie vous tend une brochure provenant d'un groupe d'appui aux tests soutenant que vu l'état des technologies de tests génétiques, il est irresponsable, de la part de parents en perspective, de ne pas passer ces tests afin d'éviter des tragédies telles que celles qui ont frappé les amis de Julie.

Frank n'est pas en faveur du dépistage génétique, mais il reconnaît qu'il ne comprend pas grand-chose à la génétique et consent à faire ce que veut Julie, pourvu que vous leur pasteur, appuie cette importante décision.

Questions pour discussion

- 1) Comment devriez-vous répondre à l'information génétique qu'apporte Julie à la conversation? À quel point cette science est-elle pertinente à votre pensée? Frank devrait-il se mettre au courant de la science? Dans le cas qui nous occupe, pouvez-vous jouer efficacement votre rôle de conseiller sans posséder quelques notions de génétique?
- 2) Quelles pourraient être les conséquences psychologiques et sociales, selon que Julie et Frank décident de passer ou non ces tests?
- 3) Que conseillerez-vous à Julie et Frank?
- 4) Si, en revanche, Julie et Frank venaient solliciter votre counselling prémarital, changeriez-vous d'idée au sujet sur une de ces questions?



Troisième scénario

Question méritant réflexion

La connaissance de la génétique va-t-elle changer notre façon de penser sur la reproduction?

On aborde ici la question, d'une plus large portée, de la reproduction même. Dans ce scénario, un couple se voit présenter des choix sur la reproduction par sa société d'assurance, la société fictive GenLife Insurance Inc. Les idées exposées dans ce scénario font partie de la logique de la société d'assurance et du désir tout naturel, de la part des parents éventuels, de faire tout en leur possible pour mettre au monde un enfant en santé.

Avant d'étudier ce récit, vous voudrez peut-être revoir Embryo Development and Genetic Engineering. Vous pourriez aussi consulter, dans le glossaire, quelques-uns des termes utilisés dans ce scénario, comme, par exemple, *fécondation in vitro*, *dépistage génétique pré-implantatoire*.)

Récit : Dépistage génétique préimplantatoire

George et Melinda habitent en Ontario, dix ans plus tard que maintenant. Ils ont décidé qu'ils voulaient avoir un enfant. Melinda retire des prestations de maladie par l'entremise de son employeur, une université importante. Voici ce que leur dit l'examen de sa police.

GenLife s'engage à l'égard de soins de santé à un prix abordable. Vous voulez un enfant en santé et nous vous aiderons à atteindre cet objectif. Nous acquitterons 100 % des coûts entraînés par la grossesse et la naissance, pourvu que vous remplissiez les conditions suivantes :

- *Vous devez consentir à soumettre votre embryon ou fœtus à un dépistage de toute maladie, trouble ou désordre génétique. Nous le ferons par fécondation in utero ou in vitro (notre méthode de beaucoup préférée) Tous les coûts associés à ce dépistage seront assumés par GenLife.*
- *Si le dépistage révèle des marqueurs génétiques entraînant la probabilité que votre enfant (si vous menez l'embryon à terme) manifeste un trouble ou une maladie génétiques, vous aurez deux options :*
 - 1) *Détruire l'embryon et reprendre le processus. GenLife assumera le coût de la destruction de l'embryon ou fœtus et travaillera avec vous, autant de fois qu'il le*

faudra, à la production d'un embryon exempt d'anomalies génétiques potentiellement coûteuses susceptibles de menacer la vie de votre enfant à venir et d'augmenter sensiblement le coût des soins de santé.

- 2) Garder l'embryon et assumer l'entière responsabilité financière du traitement de tout ou tous troubles détectés, s'il ou ils venaient à se manifester.*

 - GenLife N'ACQUITTERA PAS les coûts prénatals ou d'accouchement si vous avez choisi de mener à terme un embryon non testé.*
 - GenLife OFFRIRA l'assurance-maladie à votre enfant non soumis au dépistage, mais à un coût proportionné aux risques que présentent des embryons non testés.*

Sachez que votre enfant non testé sera toujours membre d'un groupe à haut risque, d'où le paiement de primes plus élevées. Sachez aussi que si vous choisissez de mener à terme un embryon susceptible d'avoir une maladie ou un trouble connus, GenLife ne couvrira pas cette maladie ou ce trouble.

CETTE PROCÉDURE N'EST PAS OBLIGATOIRE. Si vous décidez de faire tester votre embryon ou fœtus, nous COUVRIRONS votre enfant une fois né, mais la prime sera proportionnée à celle de son groupe non testé, prime sensiblement plus élevées que celle des groupes non testés. Nous offrons également les programmes prénatals plus étendus décrits ci-dessous.

Programme de sélection fœtale GenLife (GFSP)

En vertu du programme GFSP, nous vous aiderons à produire 20 embryons par FIV. Comme pour le programme de dépistage normal, ces embryons seront attentivement testés pour tout trouble ou maladie génétiques. Nous testerons en outre pour déceler tout caractère génétiquement influencé tel que le sexe, la taille, la peau, la couleur des cheveux et des yeux, etc. Nous vous aiderons ensuite à choisir, non seulement les plus en santé, mais les plus désirables, en fonction de vos propres besoins. Nous sommes persuadés que vous voulez donner à votre enfant tous les avantages possibles. Nous sommes là pour aider. COÛT 45 000 \$.

Programme d'amélioration fœtale GenLife (GFEP)

En vertu du programme GFEP, non seulement vous recevez les avantages des programmes normaux de dépistage et de sélection fœtale, mais vous pouvez aussi bénéficier des dernières avancées de la technologie d'intervention germinale. Celle-ci recourt à la technologie du chromosome artificiel pour véritablement modeler sur

mesure le profil génétique de votre enfant. Il existe actuellement 6 modifications reconnues comme sûres et efficaces. Beaucoup d'autres sont en développement. La technologie actuelle vous permet de pratiquement garantir un bébé en santé possédant des traits reconnus comme avantageux dans le monde compétitif d'aujourd'hui. Nos recherches poussées démontrent que le profil génétique de votre enfant est le facteur le plus important pour la santé, la longévité et la qualité de vie. Nous avons tellement confiance que vous apprécierez les résultats, que nous réduirons de moitié la prime pour le dépistage standard de l'embryon et garantirons ces tarifs pour la vie entière de votre enfant. Coûteux? Oui, mais combien vaut la santé de votre enfant? COÛT : 180 000 \$.

Questions pour discussion

- 1) Que pensez-vous d'une société d'assurance qui vous dit que si vous recourez à la fécondation in vitro, il faut que vous acceptiez de soumettre votre fœtus ou embryon au dépistage des défauts génétiques?
- 2) Les choix offerts par GenLife vous semblent-ils acceptables? Pourquoi? Pourquoi pas?
- 3) Tenant pour acquis que de tels programmes sont légaux, que pensez-vous des programmes Sélection foétale et Amélioration foétale de GenLife?

